

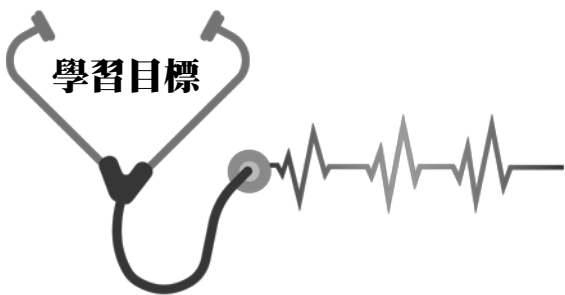
(04 章頭頁)

(04 章頭頁)

97

C
H
4
牽手醫病情

學習目標



98

- ✧ 認識紅斑性狼瘡及抗磷脂質抗體症候群的病症特性。
- ✧ 增加對特殊疾病判別的敏銳度。
- ✧ 反思面對病程快速發展的急症，如何有效提供家屬完整醫療處置說明。
- ✧ 學習因應各種狀況，建立醫護病的相互信任關係。

年初，十四歲的鍾小妹因高燒被媽媽帶來台北慈濟醫院急診檢查，醫師給予治療返家後仍持續高燒及腹痛無緩解，沒過幾天再度被媽媽帶來急診。兒科醫師發現她血液裡的白血球與發炎指數都有過高情形，建議住院觀察，並針對病情做仔細檢驗與治療，但入院兩週後，鍾小妹依舊反覆高燒不停。

照護說明 4-1

不斷調整治療的方法，卻無法有效控制鍾小妹持續性的腹痛與高燒，詭譎的病情，超乎預期，讓醫護關係緊繃，但團隊仍努力研究病情，期待找出確切病因。

◆ 主治醫師

鍾小妹來過兩次急診，第一次在1月8日，由於十四歲大的孩子發燒，通常不會有太危急的狀況，較多為感

冒、腸胃炎等疾病，所以當時急診醫生認為是病毒性感染，給予藥物後症狀緩解，讓鍾小妹返家休息，沒想到返家後持續發燒，1月10日晚上再度來急診。

很少這麼大的孩子會有這種反覆高燒情形。據鍾小妹的媽媽描述，鍾小妹每次發燒時都會打冷顫、抖得很厲害，非常不舒服，這種症狀在醫學上較具警示意義，是不尋常的。加上鍾小妹雖然看起來疲倦沒有活力，但外觀上沒有異常，卻口述肚子痛、腹脹，聽診腸音呈現間斷性的時快時慢，因此初步判斷發燒的原因應源自腹部。所以當時除了針對發燒脫水部分給予水分支持外，也做進一步血液檢查，發現發炎指數 C 反應蛋白（C-Reactive protein, CRP）為 13.59mg/dL、白血球（white blood cell, WBC）為 23320/uL、帶狀中性球（Neutrophil band）為 4.0%、分節中性球（Neutrophils segmented）為 82%，皆高於正常值，且有帶狀核嗜中性白血球大量出現情形，顯示有急性發炎反應，於是安排入院。

入院後，給予抗生素治療沒有改善，1月12日再次檢驗，相關生理指數仍舊高於正常值，發炎指數提高到 23.49 mg/dL。由於鍾小妹抱怨肚子痛，又無明顯呼吸道症狀，於是除了追蹤血液變化，採取糞便做腸道細菌培養

外，也開始使用高階抗生素治療，但是抗生素治療不斷進階，從第一線換到第三線，鍾小妹的症狀卻完全沒有改善。

◆ 護理師

由於反覆發燒，鍾小妹入院期間的疾病進展變化超出預期，加上醫護病間的最初信任感還沒建立起來，導致媽媽口頭上說尊重團隊，但仍不斷與奶奶討論著要轉院的事。縱使醫療團隊一直研究疾病症狀，針對藥物做改善，但是成效不佳，使得護理人員在面對家屬時都很緊張，家屬會將很多擔心和疑慮的壓力，加諸在護理人員身上，而反覆詢問：「怎麼還是一直燒？藥物到底有沒有用？」所以有段時間，護理同仁對走進鍾小妹的病房都心存畏懼。

案例說明 4-2

住院第三天，抗生素治療效果有限，兒科醫師開始懷疑鍾小妹是免疫系統方面疾病，於是會診風濕免疫科醫師，檢查後確診為紅斑性狼瘡（Systemic Lupus Erythematosus ,SLE），立即給予脈衝治療。

原以為總算找到病因，可以對症治療，沒想到病況猛急，確診是紅斑性狼瘡的當天晚上，鍾小妹就發生劇烈腹痛，檢查發現有二十多處腸穿孔情形，小兒外科醫師緊急進行手術，切除一百多公分的小腸。

照護說明 4-2

全身性紅斑性狼瘡併發腸穿孔極為罕見，無論身體的治療與照護，或是安撫不知所措的病人及家屬，再再考驗著團隊的臨床經驗與專業判斷。

◆ 主治醫師

紅斑性狼瘡的表現症狀千變萬化，當然有一些典型表現，但是鍾小妹是非典型的，所以必須要依靠血液檢查數據。一開始面對找不到原因的發燒，醫療團隊歸類三種可能，第一個是感染，第二個是腫瘤相關問題，第三個是自體免疫疾病。感染的部分，一開始就給予抗生素的治療，但成效有限；而十四歲孩童發生腫瘤的機率太低，鍾小妹也沒有白血病跡象，所以排除腫瘤的可能；自體免疫性疾病發生在女童的機率較高，因此安排進一步抽血檢驗。

等待檢驗報告期間，鍾小妹自覺身體狀況改善，變得有精神，所以進食較多，讓我們以為這次使用的抗生素終於對了。檢驗結果證實為紅斑性狼瘡的當晚，鍾小妹發生劇烈腹痛，X 光檢查顯示有腸穿孔情形，必須緊急動手術。家屬對這樣的情況感到錯愕，情急之下打算轉院。基於保護病人的立場，判斷腸穿孔應立即做手術治療，若拖到轉院後再執行，預後將會更差，於是努力與家屬溝通，盡所能將治療及預後的各種狀況說明清楚，建立家屬的信心；也建議他們去徵詢認識的、具醫療背景朋友的意見。幾番對談後，家屬總算願意讓鍾小妹留在台北慈濟醫院繼續接受治療。

搜尋醫學文獻，紅斑性狼瘡性腸炎相當罕見，鍾小妹不僅發炎還合併腸穿孔，因此沒有辦法保留腸子，穿孔腸段必須切除，以避免引發敗血症，影響後續免疫治療。在團隊共同努力下，平安順利完成手術。術後的醫療處置主要以紅斑性狼瘡活性控制、感染控制、營養補給三大問題為主。

◆ 風濕免疫科醫師

紅斑性狼瘡的檢查有十一個診斷條件必須執行(參見下表 4-1)，原先擔心鍾小妹有肋膜炎、肋膜積水、心包膜炎、心包膜積水的情形，在安排 X 光檢查後發現橫膈下有氣體，證實為腸穿孔。鍾小妹的抽血檢驗數據顯示，補體 (complement) C3 為 42.3 (正常值為 90 到 180)、C4 為 1.64 (正常值為 10 到 18)、抗核抗體 (Anti-nuclear antibody, ANA) 為 1:1280 (正常值為小於 1:40)。抗核抗體是對各種細胞核成分所產生抗體的總稱，屬於自身抗體，對紅斑狼瘡的診斷、分型和治療，扮演著關鍵的角色。而補體是存在於人體血清中具有酵素活性的蛋白，如果檢測病人的補體 C3、C4 降低，通常代表紅斑性狼瘡處在病情非常活躍的狀態，這種變化，對病情的診斷、療效的判定和預後，具有十分重要的意義。

表 4-1 1982 年修訂的全身性紅斑性狼瘡診斷準則

以下症狀符合四項或四項以上，可以確立診斷為全身性紅斑狼瘡。	
1.臉部蝴蝶斑（malar rash）：顴骨出現固定的紅斑，通常不會侵犯到法令紋，形成像蝴蝶樣的紅斑在臉上。	
2.圓盤狀皮膚疹（discoïd rash）。	
3.光過敏（photosensitivity）：遇光敏感的皮膚紅疹。	
4.口腔潰瘍（oral ulcer）：反覆口腔或鼻咽潰瘍。	
5.關節炎（arthritis）：非骨侵蝕性周邊關節炎。	
6.漿膜炎（serositis）	(1)肋膜炎（pleuritis）
	(2)心包膜炎（pericarditis）
7.腎臟病變（renal disorders）	(1)持續性尿蛋白（persistent proteinuria）
	(2)細胞圓柱（cellular cast）
8.神經系統病變（neurologic disorders）	(1)抽搐（seizure）
	(2)精神病（psychosis）
9.血液系統病變（hematologic disorder）	(1)溶血性貧血（hemolytic anemia）
	(2)白血球過低（leucopenia）
	(3)淋巴球過低（lymphopenia）

	(4)血小板過低 (thrombocytopenia)
10.免疫功能異常	(1)抗雙鏈去氧核糖蛋白抗體 (anti-dsDNA) 陽性
	(2)抗 Smith 抗體(anti-SM) 陽性
	(3)梅毒血清(false positive VDRL) 假陽性反應
11.抗核抗體 (Antinuclear Antibody,ANA) 陽性	

資料來源：美國風濕病學會（ American College of Rheumatology, ACR ）。

鍾小妹的抗核抗體數值很高，呈現陽性反應，補體很低，加上嘴巴不定時有潰瘍以及腸炎反應，配合其他血液的檢驗結果，確診為紅斑性狼瘡。

對於一般紅斑性狼瘡的治療，初期會使用脈衝治療，給予大量的類固醇藥物或其他免疫抑制劑。團隊為鍾小妹安排連續三天的脈衝治療，但是在治療第一天當晚，就發現鍾小妹有腸穿孔情形，這種情況是少見的紅斑性狼瘡合併廣泛性腸炎。

◆ 小兒外科醫師

從鍾小妹胸腔及腹腔的 X 光片中，發現腹腔腸道以

外有游離的氣體（Free air），一般氣體只會在腸胃道中，氣體跑出去，代表病人的腸胃道必定有破裂處，會引發腹膜炎，甚至敗血症，必須緊急做手術治療。

多數腸穿孔是細菌性腸炎導致，通常僅有一兩個洞，所以術前跟家屬說明手術方法是修補破洞，但手術時才發現鍾小妹的腸子在免疫疾病的破壞下，全部破了二十幾個洞，沒有破的地方也呈現不健康而快要爛掉的暗紫色，已無法修補，因此請家屬進到手術室，親自確認病情的嚴重性，最後在家屬同意下，決定切除從遠端小腸七十幾公分到近端大腸二十幾公分處，包括闌尾一共切除近一百公分的腸子。

◆ 護理師

鍾小妹是清醒、可以跟我們應對的孩子，所以她有任何不舒服都會按紅鈴讓我們知道，情緒波動雖然較大，但可以溝通並與我們配合。

詢問鍾小妹的心情，她表示自己在學校的成績還不錯，自己已設立目標，要維持在校排名的前幾名，父母也對自己有一定期許。所以當孩子表現出擔憂時，護理師就問她：「是不是在擔心考試會考不好？」她說對，因為之前，父母都很重視她的學業成績，但自從生病後，家裡的

人反而說課業暫緩沒有關係，這樣的轉變讓鍾小妹有些不安。團隊透過不斷的鼓勵與陪伴，了解她的心情；同時也讓家屬有較長的陪伴時間，希望能穩定鍾小妹的情緒。

原先鍾小妹還不知道自己病情的嚴重性，直到醫師跟她解釋後才慢慢了解。「我從來沒有生過這麼嚴重的病。」鍾小妹自己也嚇到了，她表示這是第一次生病住院。團隊告訴她，只要配合治療，就可以盡快轉到一般病房，所以鍾小妹的配合度很高，也如期順利轉到一般病房。

鍾小妹的父親有工作，奶奶也無法一直陪伴在身邊，所以照顧鍾小妹的擔子落在媽媽身上。反覆不定的病情，對媽媽而言壓力極大。醫療團隊向媽媽解釋病情或說明情況，媽媽都會很謹慎的記錄下來再轉述給其他家人，所以媽媽不僅要承受孩子疾病的變化、二十四小時照顧的辛勞，更要對其他人說明病情，這種種都讓她備感壓力。

奶奶擔心鍾小妹的狀況，也去求神問卜，可以感受到這家人的無助，因此醫療團隊適時召開家庭會議，讓鍾小妹全家一同了解狀況，針對疾病與治療做詳細說明。

◆ 營養師

鍾小妹第一次入住加護病房時無法進食，所以照會全

靜脈營養（total parenteral nutrition,TPN）小組，給予全靜脈營養支持。營養團隊針對鍾小妹情況提供足夠熱量；病情穩定後，則開始以基本食物搭配周邊靜脈營養。

案例說明 4-3

2月初，鍾小妹再次發燒，檢測項目中白血球的檢驗值大於一萬，C反應蛋白指數相當高，血壓也不穩定，因此醫療團隊高度懷疑鍾小妹出現敗血性休克的情形，再度轉入加護病房治療；同時擔心腸炎再度復發，於是進一步安排核磁共振造影檢查（Magnetic Resonance Imaging, MRI），發現鍾小妹在兩側腎臟、胰臟、部分中樞神經都有栓塞情形，逐一釐清症狀後，確診為「抗磷脂質抗體症候群」（Antiphospholipid Syndrome, APS）。

照護說明 4-3

敗血性休克是所有醫護同仁都不願意看到的災難性併發症，鍾小妹必須再次入住加護病房，此時醫療團隊不僅要面臨疾病治療的挑戰，也必須面對家屬對醫療處置的質疑。

◆ 主治醫師

在使用類固醇以及廣效抗生素的情況下再次發燒，有很多種可能原因，諸如自體免疫力問題、類固醇影響免疫力、藥物過敏等。鍾小妹除了發燒外，還出現血壓不穩的情形，血液中 C 反應球蛋白越來越高，已經超出自體免疫疾病能夠允許的範圍，所以我們認為很有可能是敗血性休克。出現敗血性休克症狀時，水分的補充給予很重要，得透過放置中央靜脈導管，準確偵測需要提供的水分量，以達到鍾小妹身體的需求。

此外，過去醫療僅在病人缺氧或喘不過氣的情況下，才會執行插管，但現在越來越多的臨床醫療經驗指出，敗血性休克為避免周邊組織出現缺氧反應，要盡早插管以保全病人的心肺功能。許多腎衰竭、腸子壞死等併發症的發生，都是缺氧後才發現，但大多時間都已來不及阻止。於是在徵求家屬同意後，讓鍾小妹二度入住加護病房，透過藥物鎮靜進行插管、升壓藥給予、中央靜脈導管置入，並給以更強效的抗生素治療、黴菌治療（微生物培養證明，這次是念珠菌引發的敗血症）。另安排磁共振造影檢查鍾小妹是否有腸炎復發的情形，卻意外發現她還有廣泛性「抗磷脂質抗體症候群」的問題，所幸透過血漿置換術，鍾小

妹的血壓趨於穩定，鎮靜藥物停用後，意識逐漸清醒。

親友都非常關心鍾小妹的病情，當聽到病況嚴重，常以為鍾小妹好像隨時要離開他們，所以情緒都非常激動，而質疑醫療團隊。儘管如此，團隊還是必須讓家屬理解，有些醫療處置是希望鍾小妹有好的預後，而提早做預防措施，比如為了保全周邊器官功能，醫療團隊必須透過插管的方式幫鍾小妹度過危險，控制好病情。一旦病情好轉，是可以拔除插管的。

與家屬溝通的方式，第一是清楚告知治療策略，讓他們了解醫療的方向與目的；第二是希望他們若有認識醫護背景的親友，可以盡可能跟團隊聯絡，團隊可以把醫療資訊公開，將所有事情一五一十向具醫療背景的人說明，讓他們了解醫療團隊是如何盡心盡力拯救鍾小妹。整個溝通過程大約歷經一到兩天的時間。

◆ 風濕免疫科醫師

若狼瘡抗凝測試（Lupus Anticoagulant, LA）檢查是異常，表示容易產生血栓，鍾小妹的血栓因子數據非常高，因此團隊高度懷疑有可能是腸子在術後引發血栓。之後在腹腔磁共振造影確認，鍾小妹的某些器官和中樞神經有血栓現象。

這種災難性「抗磷脂質抗體症候群」會造成多重器官栓塞，偶而會合併血小板低下的出血現象，醫療上又要止血又要溶血，拿捏很困難。於是團隊施予血漿置換術，每兩天執行一次，大約十三天的臥床時間，共做了六次血漿置換。之後鍾小妹的狀況就越來越穩定，同時繼續施打類固醇，病況逐漸好轉。

◆ 小兒外科醫師

這次免疫系統的疾病攻擊了鍾小妹的腎臟，風濕免疫科醫師擔心是否也有腸道問題，希望能透過腹腔鏡檢查與治療，但鍾小妹肚子無壓痛感覺，X光檢查也沒有游離空氣，同時考量到一般術後可能的沾黏情形，不適合實施侵襲性的腹腔鏡檢查與治療，因此建議先觀察看看，等確定有腹膜炎症狀，再手術也不遲。

◆ 護理師

病況穩定第一次轉回普通病房後，媽媽終於可以陪伴身旁，鍾小妹心情輕鬆許多，加上照護團隊都盡量滿足她的需求，鍾小妹的壓力漸漸減輕。但無預警的第二次轉加護病房時，可以明顯感受到鍾小妹很害怕，畢竟加護病房是一個隔離單位，家屬不在身邊，青春期的孩子又有自己

的脾氣與堅持，所以她畏懼進入那樣的空間。

鍾小妹只要害怕或沒有安全感時，都會去牽別人的手。第二次要轉進加護病房前，她一直握著護理師的手不肯放，護理師告訴她：「妳放心，我們也會陪妳進去，之後只要有時間都會去看妳。」還提醒，她的身體狀況在一般病房比較有風險，到加護病房有很多儀器監測身體狀況，二十四小時都有醫師、護理師的照顧。經過這樣的溝通，鍾小妹是可以接受的。

原則上，答應鍾小妹的事情，護理團隊都會做到，這讓她對護理團隊有信任感。這次鍾小妹的生命徵象變化非常快，醫師執行插管、放置尿管等處置時，考量到孩子可能沒辦法配合，而給予藥物鎮靜。但藥物的鎮靜效果沒有讓她完全沉睡，因而可以感受到她的不舒服。初期鍾小妹會因為身上有管路而反抗，她會用手勢比出希望將管路移除的意思，經由醫師溝通說明後，她漸漸體會相關處置都是在幫助她，慢慢可以接受，勇敢面對自己的病情。

鍾小妹的病情變化很快，團隊幾乎沒有足夠的時間與家屬坐下來好好討論治療事宜。負責照顧鍾小妹的媽媽是個表面堅強的人，不太會在人前表現出壓力。但是鍾小妹第二次轉加護病房時，團隊邀請媽媽到協談室互動，媽媽

終於忍不住崩潰大哭，團隊盡力給予安撫與協助。有了這樣的協談互動後，媽媽沉重的壓力得以宣洩，隨著鍾小妹漸趨穩定病情，情緒緊繃的媽媽，也漸漸放鬆心情。

案例說明 4-4

血漿置換術完成後，鍾小妹狀況看似穩定，但在普通病房時又再次發燒，所幸經過團隊抽絲剝繭，釐清是紅斑性狼瘡活性復發的病因，給予正確用藥策略後，鍾小妹病情得到穩當的控制。

終於可以出院的那一天，團隊還貼心送上沒有奶油的蛋糕，祝福鍾小妹重獲新生。

出院後，鍾小妹按時回診，到小兒胃腸科追蹤慢性腹瀉的營養吸收情形，到風濕免疫科追蹤紅斑性狼瘡的病情。

照護說明 4-4

鍾小妹病情千變萬化，罕見的狼瘡性腸炎，加上罕見的「抗磷脂質抗體症候群」，以及反覆的高燒，對醫療團隊而言是一大挑戰。經過共同努力，鍾小妹終於復原可以出院，「吸收」與「日後照護」是團隊接著要面臨的問題。

◆ 主治醫師

鍾小妹入院的發燒原因是屬於紅斑性狼瘡活性的復發，她每次的發燒對醫療團隊而言都是一種挑戰，到底有沒有腸胃道感染、呼吸道感染或其他可能的感染？期間不斷照會感染科及腸胃科，反覆進行確認及免疫指標分析。由於鍾小妹身上沒有明顯感染的證據，發炎指數無異常上升，也沒有出現血壓不穩、心跳加速、腹痛的情形，所以整體醫療評估比較傾向疾病活性問題。經過藥物的給予，病情獲得控制。

人體許多重要的營養素會在小腸末端及大腸上緣被吸收，但狼瘡性腸炎導致孩子這個部分的腸段都在手術中被截除，所以術後鍾小妹有慢性腹瀉、吸收不良問題。

離開加護病房後，團隊曾將類固醇由靜脈注射改為口服，後來推斷可能是藥物未被吸收導致再次發病，於是再將藥物調回針劑。這樣的調整讓鍾小妹病情得到控制，腸胃蠕動得以改善，腸液的分泌降低，同時遵循營養師的建議，選用孩子可以吸收的營養品，鍾小妹終於漸漸復原。

◆ 風濕免疫科醫師

雖然補體數值明顯回復，但鍾小妹反覆發燒，檢查均

無感染數據，且鍾小妹 C 反應蛋白數值也不高，看來還是紅斑性狼瘡復發，所以團隊決定繼續施打類固醇。這個決定非常關鍵重要，因為如果確定是紅斑性狼瘡導致的發燒，卻未即時給予類固醇治療，那麼一切治療可能又將回歸原點；若給予了大量類固醇，但實際上原因是尚未檢查出的感染或其他因素所導致的發燒，即會因為類固醇抑制免疫系統，導致鍾小妹免疫系統潰堤，產生敗血症。這時候的關鍵決策，挑戰整個醫療團隊的專業與判斷力。

◆ 護理師

這段時間主要給予家屬許多出院後會碰到問題的相關衛教，包括用藥上的照護、返家後的注意事項，都一一說明。鍾小妹的奶奶前來時，我們也藉機與她聊聊，讓她明白鍾小妹的情形，減少媽媽身上的壓力。

或許是住院時間較長的關係，護理同仁與鍾小妹間越來越熟稔，護理師們將鍾小妹當作自己的妹妹照顧，花很多心思、心力，像剛開始可以進食時，媽媽還不知道要給鍾小妹吃什麼食物，同仁就自發性的幫鍾小妹帶一些小點心，讓她方便食用；也有同仁休假外出逛街時，會帶回一些小禮物、平安符給鍾小妹，幫助她轉移對疾病不適的注意力。

鍾小妹出院那一天，團隊思考如何歡送鍾小妹，並給她重獲新生的祝福。考量她不適合吃有奶油的蛋糕，於是訂製了沒有奶油、沒有任何造型的蛋糕，護理師貼心用巧克力在蛋糕上寫祝福語，真心祝福辛苦的鍾小妹未來的治療與成長路都能順利平安。

◆ 營養師

有一段時間，在鍾小妹糞便上驗出脂肪，可見腸胃道對脂肪的吸收不是很好，所以我們將鍾小妹的飲食調整為半元素配方，早中晚各食用兩杯，搭配周邊靜脈營養的給予，若能全數食用完畢，一天可達 1,500 大卡。半元素配方飲食因為水解程度不同，所以容易被吸收、消化，縱使味道不佳，鍾小妹卻很配合的全部喝完。

鍾小妹其實非常想吃炸雞、咖哩這一類的東西，但礙於病症狀況，只能搭配清淡飲食如水餃皮、吐司等食物。中間曾因血管發炎，所以在周邊靜脈營養的給予，由原本的 1,000 大卡調整為 615 大卡。這樣的差異在脂肪含量的多寡，因為脂肪含量高，容易讓鍾小妹的身體產生發炎反應。快出院時，鍾小妹情況好轉，周邊靜脈營養逐漸停下來，出院後改以低渣飲食為主。

【全人醫療觀點】

多變罕見的病情，發生在十多歲的女孩身上。醫療團隊除了要逐一排除問題、治療又猛又急變化多端的病症，還要盡所能在極短時間內，將治療計畫清楚讓家屬明瞭；更重要的是，要安撫年少個案的不安情緒、讓她配合治療。從身到心的每一個照護環節，都與全人醫療相關聯。因為全團隊的共同努力，許多狀況得以化險為夷，病人得以平安出院。

一、建立互信醫病關係

團隊一開始認為鍾小妹是內科感染性腸胃炎，但後來發生腸穿孔成為外科疾病。一個十四歲孩子，正是似懂非懂年紀，卻面臨突如其來的重症、要剖腹治療的情況，內心充滿恐懼。家屬的第一個想法是：「怎麼會這樣，不是打完針就可以回去了嗎？」「醫療到底可不可靠？」「是不是要轉院？」他們有很多疑惑和不安。當確診鍾小妹腸穿孔須立即做手術治療時，家屬有轉院念頭，主治醫師告訴家屬：「任何時候你都可以轉院，就是現在不能轉。因為轉院需要花時間聯繫與評估，手術勢必得延後進行，這樣

的預後是最差的。你們現在必須相信我們團隊，讓我們進行手術，才是對孩子最好的方式。」這樣完整又誠懇的說明，安了家屬的心，讓他們選擇相信醫療團隊，手術治療才得以順利進行。

照護鍾小妹的過程，團隊有很多時候不僅要面臨家屬的質疑，也要安撫孩子的情緒，這是醫療經驗累積的過程，有些醫師會採取保守作法，即遇到重大抉擇時交給家屬決定，如是否進行手術，其實，醫師更重要的角色功能，是輔助家屬及病人做出正確的決定。

此外，鍾小妹在加護病房住了一週轉普通病房後，病況也穩定好轉，但卻突然發燒，讓病情急轉直下，再次入住加護病房插管治療，對家屬而言是一個無形打擊，他們將對鍾小妹的擔心化成對醫療團隊的質疑。這時如何安撫家屬情緒，將複雜的醫療處置轉換成他們能夠理解的資訊，並體認到一些侵犯性治療的必要性，而放心將孩子交給團隊，這樣的過程，需要花時間及耐心溝通。

二、安撫年少病人

親人不在身邊，必須自己在加護病房裡經歷許多的醫療處置，對十四歲的孩子而言，惶恐與懼怕可想而知；

還處在懵懂年紀的鍾小妹，隱約知道自己病得很嚴重，但卻無法理解自己將會變得怎麼樣，所以團隊要安撫鍾小妹的情緒。這個時候，醫療團隊的身分不只是醫師或護理師，而是站在呵護孩子的立場，一來給她一些不得已的治療，二來把她當作自己的女兒或妹妹，穩定她的情緒，照顧她，讓她安心。住院期間，團隊成員經常握住鍾小妹的手，無論是牽著她的手進開刀房，或是在加護病房時握著她的手對她做醫療處置的說明——醫療不只是治病，最重要的任務是帶給病人及家屬安心的感覺。

照顧一位青春期的少女初發紅斑性狼瘡的疾病，團隊知道孩子還不懂自己怎麼了，所以首先最重要的事，就是安撫家屬擔憂的心，同理他們在緊急狀況時的不理性情緒，甚至在合理範圍內接受他們的民間信仰，如配戴平安符等。並明確提供家屬想要的資訊，耐心的陪伴，以取得信任，讓家屬可以放心將孩子交給團隊照顧。

另外，孩子除了要面對長期服藥、定期的醫療追蹤，以及身體不舒服的狀況外，還需面對一些藥物的副作用，如類固醇藥物引起的肥胖及青春痘、免疫抑制劑（cyclosporine）可能引發的多毛症（hirsutism）等，這些都可能對處於較注重外表的年齡的孩子產生心理衝擊，而

需要更多的互動溝通與關懷。

十四歲的少女，心裡有很多心思，要和她做朋友，試著引導孩子說出對疾病的想法，並去正視、認同、接受她的想法，再逐漸帶孩子去面對及接受自己生病的這件事。只要取得孩子及家屬的信任，治療的過程就能順利度過。

三、全團隊一起照護

小兒風濕免疫科的急症，在一般小兒科比較少見，所以有時候需要成人風濕免疫科醫師的協助。對於風濕免疫科急症病人的不確定因素，在治療上有千百種可能方法，醫師對於治療用藥時機及分量的拿捏，更是病人病情是否能好轉的重要關鍵，所以在治療上還是必須依靠團隊力量相互協調、腦力激盪，給予家屬信心。

兒科病童年齡層分布較廣，其照護範圍是以全家為中心的照護。以人類發展學而言，各時期的發展也各有不同，因此我們必須十項全能，才能顧全大小事，並照護好病人及家屬。醫護關係的建立是一門學問，必須要心態成熟才能做到視病猶親，也唯有真正做到視病猶親，才能建立和諧的醫護關係，進而達到全團隊照護的全人醫療目標。



【延伸思考】

1. 面對病情多變且病程快速的疾病，除了定期召開家庭會議，提供家屬完整的醫療處置說明外，還可以運用什麼方法達到更即時的醫療溝通？
2. 讓鍾小妹家屬從質疑到信任的過程，醫療團隊做了哪些努力？其中核心關鍵是什麼？如何協助主要照顧者？
3. 紅斑性狼瘡屬於需要終身治療的免疫系統疾病，如何有效運用病友支持團體關懷？
4. 兒童與青少年對紅斑性狼瘡這類疾病，與成人的身心反應有何不同？需要特別注意哪些需求？
5. 如何讓罹患紅斑性狼瘡兒童與青少年了解自己身體的疾病？
6. 重症兒童與青少年家屬可能需要的支持是什麼？

